# A tes côtés

Des **conseils** pour
**les amis et les proches**
des personnes
atteintes de schizophrénie






# Table des matières





Un de vos proches est atteint de **schizophrénie. Que faire?**

## Chère lectrice, cher lecteur,

Merci d'avoir pris cette brochure! Quelqu'un que vous aimez est sans doute atteint de schizophrénie. Que vous soyez «juste» un collègue, une connaissance, ou que vous soyez un parent proche ou un partenaire, vous avoir à ses côtés dans sa lutte contre la maladie fait une énorme différence pour la personne concernée.

Le diagnostic de schizophrénie est un choc pour la personne concernée, mais aussi pour ses amis et ses proches. La maladie peut laisser certains désemparés ; elle incite à la compassion, mais elle peut aussi être trop lourde à porter. Cette brochure a été conçue pour vous aider à mieux comprendre la maladie et vous encourager à relever les défis qu'elle pose. Elle contient de nombreux conseils sur la manière dont vous pouvez accompagner une personne atteinte de schizophrénie. Vous y trouverez également des outils pour mieux faire face aux défis qu'impose la maladie.

Nous espérons vous apporter ainsi un soutien.

Votre équipe Otsuka et Lundbeck






# La maladie: qu'est-ce que la schizophrénie?

Chaque personne est différente, et les personnes atteintes de schizophrénie ne font bien sûr pas exception. Cette maladie peut toucher n'importe qui, les hommes comme les femmes. Si elle peut déjà apparaître à l'adolescence, elle se manifeste la plupart du temps au début de l'âge adulte.

La schizophrénie est **une perte de contact avec la réalité**. Contrairement à ce qu'on imagine souvent, être schizophrène ne veut pas dire avoir de multiples personnalités. Les personnes schizophrènes n'ont pas un deuxième moi imprévisible et agressif qui menace de remonter à la surface. Elles vivent des phases de **psychoses aiguës** durant lesquelles elles perçoivent leur environnement de manière complètement différente que d'habitude. Durant un tel épisode de schizophrénie, leur univers peut être peuplé de choses, de personnes ou de voix que les autres ne voient ou n'entendent pas. Mais pour elles, tout cela est absolument réel. Comment vous sentiriez-vous si quelqu'un voulait vous convaincre que la plupart des choses que vous percevez avec vos sens n'existent pas?





Les spécialistes nomment le fait de percevoir plus de choses qu'il n'en existe réellement les **«symptômes positifs»**, même si le terme «positif» ne fait pas référence à quelque chose de bien. Percevoir «trop de choses», c'est aussi ce qu'on appelle une psychose, des hallucinations ou des idées délirantes. Mais la schizophrénie peut aussi se manifester par une apathie, une diminution des émotions et un repli sur soi. Les médecins appellent ce «manque» d'émotions et d'activités les **«symptômes négatifs»**.

Ces deux aspects de la maladie sont provoqués par un déséquilibre des neurotransmetteurs dans le cerveau. Les perceptions sensorielles qui arrivent sous forme de signaux au cerveau ne sont pas traitées correctement. Les personnes concernées se sentent d'ailleurs souvent confuses.

Par conséquent, un problème de perception constitue la base du diagnostic de schizophrénie. La maladie peut aussi comporter des aspects appartenant à d'autres maladies psychiques. Parmi les plus fréquents, on retrouve la dépression, qui se caractérise par une perte de la motivation et de la joie de vivre, ainsi que des troubles bipolaires, qui se caractérisent par l'alternance de phases de joie intense et de phases de dépression profonde.

La schizophrénie est une maladie fréquente. Elle est à peu près aussi fréquente que les rhumatismes chroniques. Cela signifie qu'environ un adulte sur 100 connaît au moins un épisode de schizophrénie au cours de sa vie. Beaucoup de gens pensent qu'on peut influencer ou éviter l'apparition d'une maladie psychique. Cependant, même si certaines situations de stress sont susceptibles de déclencher un premier épisode, ni l'éducation ni les circonstances de vie, et certainement pas une personne en particulier, ne sont responsables de la maladie. Et il est important de savoir que **la schizophrénie se traite.**

# Le traitement: reprendre sa vie en main

On sait aujourd'hui qu'il est important de traiter la schizophrénie le plus tôt possible. Le traitement devrait en premier lieu être orienté sur les besoins du patient, et être poursuivi sur le long terme. Le traitement de la schizophrénie comprend la **prise de médicaments** et des **mesures non médicamenteuses,** telles que des entretiens psychothérapeutiques et d'autres mesures de soutien. Lors d'une phase aiguë, les médicaments sont les éléments les plus importants du traitement. S'ils ne peuvent pas guérir la schizophrénie, ces médicaments, qu'on appelle des antipsychotiques, luttent de manière très efficace contre les symptômes. En effet, ils rétablissent l'équilibre des neurotransmetteurs responsables du décalage dans la perception de la réalité. Les informations sont à nouveau traitées rapidement, comme avant l'apparition de la maladie.



**Les antipsychotiques** font disparaître les hallucinations ou les idées délirantes, réduisent les tensions et les agitations, améliorent l'humeur et diminuent la méfiance et le repli. S'ils sont **pris régulièrement**, ils diminuent le risque de rechute et maintiennent les facultés cognitives telles que l'attention. De manière générale, les antipsychotiques améliorent la qualité de vie des personnes atteintes de schizophrénie.

Un **traitement** de ce type doit **être suivi consciencieusement** et **à long terme.** Ce n'est que dans ces conditions que le risque de réapparition de symptômes aigus, c'est-à-dire de nouveaux épisodes, est réduit. De nombreuses personnes atteintes de schizophrénie vivent une vie aussi normale et autonome que possible en suivant un traitement continu. Certaines d'entre elles vivent des phases durant lesquelles elles ne prennent pas régulièrement leurs médicaments. Souvent, elles sont alors happées dans une spirale qui les tire vers le bas: elles deviennent agitées et n'arrivent pas à dormir, et elles pensent encore moins à prendre leurs médicaments. Si elles sont dépressives et apathiques, elles les oublient également. Par conséquent, la probabilité que la maladie revienne les frapper de plein fouet augmente considérablement. Lorsqu'une personne est en pleine psychose, elle n'est pas en mesure de comprendre à quel point il est important de poursuivre son traitement.





Il est donc essentiel qu'en tant que proche ou ami, **vous réfléchissiez avec la personne**, lorsqu'elle se trouve dans une **bonne phase,** de **l'aide** qu'elle souhaiterait obtenir quand elle va mal. Trouve-t-elle utile que vous lui rappeliez de prendre régulièrement ses médicaments ou de se rendre chez le médecin? Ou souhaiterait-elle plutôt avoir une aide pratique, par exemple que vous la conduisiez à un rendez-vous médical ou que vous vous rendiez à la pharmacie à sa place? Ou bien vous remémorer ensemble les bons moments vécus durant les bonnes phases l'aiderait-elle? Il est important que la personne accepte votre aide en tant que telle. Si vous adoptez une attitude positive envers ses médicaments, cela peut aussi contribuer à leur prise régulière.

## Des comprimés ou une préparation à libération prolongée?

La recherche a nettement évolué depuis le lancement du premier antipsychotique il y a plus de 60 ans. Nous disposons maintenant de toute une panoplie de substances modernes. Le choix de la substance à utiliser est individuel et dépend des symptômes du patient. Chacune d'entre elles présente des avantages et des inconvénients. Des effets secondaires tels qu'une prise de poids ou des troubles d'ordre sexuel peuvent être très lourds à vivre pour les personnes touchées.
Si ces problèmes surviennent, il s'agit de trouver des solutions alternatives et de discuter avec un médecin.

Aujourd'hui, certains **antipsychotiques** n'ont plus à être pris quotidiennement sous forme de comprimés ; ils sont disponibles sous forme de **formulation à libération prolongée**. Qui doit penser chaque jour à prendre ses médicaments sait à quel point c'est pénible, surtout dans des périodes difficiles. Pour les personnes atteintes de schizophrénie, c'est encore plus compliqué. Les formulations à libération prolongées peuvent les soulager. Elles sont généralement injectées à un intervalle de plusieurs semaines, en cabinet ou à l'hôpital. Par ailleurs, ces rendez-vous réguliers donnent à la personne une occasion supplémentaire de rester en contact avec son équipe de prise en charge.

### Qu'est-ce qui aide également?

Toutes sortes d'aides contribuent à stabiliser la personne concernée. Cependant, trouver les bonnes offres et les bons interlocuteurs n'est pas toujours facile pour les proches. Nous vous conseillons d'en discuter avec l'équipe de prise en charge. Des **programmes de réhabilitation** spéciaux aident la personne à retrouver un rythme quotidien après une phase aiguë. Les **services psychosociaux** peuvent apporter un soutien supplémentaire lorsque le travail, les finances ou la réhabilitation posent problème. **Les groupes d'entraide** ou les **groupes psychoéducatifs** servent au partage d'expériences, à l'échange des informations, et peuvent offrir un soutien important.



Les antipsychotiques constituent la base du traitement de la schizophrénie. Des antidépresseurs peuvent également être employés selon les symptômes et dans les phases aiguës, la prise de calmants ou de somnifères peut être indiquée. Le **médecin traitant** établit un **plan de traitement complet** qui comprend le traitement médicamenteux et des mesures supplémentaires telles qu'une psychothérapie ou une thérapie comportementale. Ainsi, une psychothérapie peut aider la personne à mieux gérer sa maladie, et une thérapie comportementale peut renforcer son autonomie et sa capacité à faire face au quotidien.



## Le soutien: être présent, encourager et réconforter

Comment pouvez-vous apporter votre aide? Les personnes schizophrènes ont besoin d'être entourées et soutenues. Que vous soyez un collègue, une connaissance ou un ami, de petites actions peuvent déjà avoir un effet considérable. Si vous êtes un parent proche, vous endossez sans doute une responsabilité beaucoup plus grande. Dans le meilleur des cas, chaque personne concernée a son propre **cercle d'«aidants»**, qui se complètent et se soutiennent mutuellement. Il existe une multitude de façons d'apporter son soutien. Chacune d'entre elles est précieuse.



### Etre présent, tout simplement

Nous avons tous besoin de chaleur humaine, de partages et d'affection. Les personnes atteintes de schizophrénie en ont d'autant plus besoin, car elles subissent souvent le rejet d'autrui. Le soutien émotionnel est l'une des aides les plus importantes que vous puissiez apporter. Les personnes atteintes de schizophrénie ne se comportent pas toujours comme on le souhaiterait. Peut être se font-elles rares un temps, pour ensuite se montrer omniprésentes. Essayez tout de même d'établir et de maintenir le contact, même si c'est parfois fatigant. Gardez en tête les côtés positifs, intéressants et attachants de la personne.



*Même si c'est difficile, surtout en tant que parent proche, essayez de ne pas vous laisser entraîner dans les hauts et les bas de la maladie. Vous avez besoin de garder vos forces pour rester aux côtés de la personne.*

## Vivre le quotidien

La vie quotidienne est souvent quelque chose de compliqué pour les personnes atteintes de schizophrénie. Suivre un emploi du temps régulier n'est pas forcément évident. Pourtant, un sommeil reposant, des repas réguliers et équilibrés ainsi que suffisamment d'activité physique améliorent non seulement le bien-être, mais aussi la résistance au stress. Se rencontrer régulièrement pour faire les courses de la semaine, se promener en forêt ou se voir le même soir chaque semaine, cuisiner et déguster un repas peuvent être des façons simples d'offrir votre soutien. En revanche, ne proposez pas d'alcool, car cela peut déclencher des psychoses, les renforcer, ou avoir une influence sur l'efficacité des médicaments. Remplir ensemble un calendrier hebdomadaire peut également contribuer à apporter davantage de structure au quotidien. N'hésitez pas à utiliser le modèle proposé dans cette brochure.



*Les personnes malades qui ne peuvent pas travailler, ou ne peuvent le faire que durant quelques heures par semaine, doivent souvent s'occuper pour ne pas s'ennuyer. Dans ce cas, elles se réjouissent des rendez-vous pris avec leurs proches. Pour certaines, c'est parfois trop. Si la personne a besoin de calme, acceptez-le.*

## Structurer le quotidien

Encouragez la personne à être autonome, au lieu de vaincre pour elle tous les obstacles qu'elle rencontre. Pendant les bonnes phases, faites du tri ensemble, passez en revue les demandes à remplir et expliquez ce que vous faites. Déléguez-lui si possible une partie des tâches et des responsabilités.
Si cela s'avère nécessaire, vous pouvez aider votre proche ou votre ami à organiser son quotidien: peut-être pouvez-vous vider la boîte aux lettres, ranger son appartement et faire la lessive, ou lui rappeler ses rendez-vous importants? Pour que le courrier puisse vous être remis, que vous puissiez signer des demandes ou faire des virements, la personne doit toutefois vous fournir **une procuration écrite**.



*Les procurations s'appliquent à de très nombreuses situations et peuvent faciliter le quotidien de la personne, si vous vous chargez de remplir les formulaires de demande des services sociaux ou si vous relevez le courrier, par exemple.*

L'argent est souvent source de conflits. Si des problèmes financiers menacent vos relations familiales, faites appel à quelqu'un d'autre. Vous pouvez par exemple mandater un **accompagnateur externe.**







*Les dispositions légales et le droit social des personnes atteintes de maladies psychiques sont très complexes, mais de nombreuses aides s'offrent à vous. Des prestataires tels que les caisses maladie et l'AVS, votre ORP régional ou les services sociaux proposent un conseil et des informations sur ces droits. Les services psychosociaux régionaux ou le case manager peuvent vous proposer d'autres offres d'aide, à vous et à la personne atteinte de schizophrénie.*

## Soutenir le traitement

Une équipe médicale accompagne la personne atteinte de schizophrénie tout au long de son traitement. Malgré cela, il faut souvent demander des aides, faire des demandes de prestations, et évaluer différentes options. Un accompagnement de la part de membres de la famille ou d'amis est donc généralement très utile. Peut-être pouvez-vous accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux importants? Vous y obtiendrez aussi des informations directes. La plupart des médecins essaient à présent d'impliquer les proches dans le traitement et la réhabilitation du patient. Ils sont toutefois soumis au **secret médical**, dont une procuration générale ne peut pas les délivrer. La personne atteinte de schizophrénie doit préciser de manière très claire quelles informations peuvent vous être transmises, et lesquelles doivent rester confidentielles.



*Lorsque la personne est dans une bonne phase, déterminez ensemble quelles informations peuvent vous êtes transmises, et consignez cela par écrit.*

## J'offre un soutien

De quelles formes de soutien la personne qui vous est proche a-t-elle besoin? Réfléchissez tranquillement aux tâches dont vous souhaitez et dont vous pouvez vous occuper. Essayez de reconnaître vos limites et d'estimer vos forces en étant réaliste. Réfléchissez aussi à la manière dont il vous est possible d'élargir le cercle des aidants et aux tâches que vous souhaitez déléguer. Vous pouvez consigner vos réflexions dans cette brochure. Discutez également avec la personne concernée de ceux à qui elle peut s'adresser, et des demandes à leur formuler.

### De quelles tâches puis-je me charger en tant qu'aidant?

________________________________________

________________________________________

________________________________________

________________________________________

________________________________________

### De quelles tâches d'autres aidants peuvent-ils se charger?

| | |
|---|---|
| Quoi | Qui |
| Quoi | Qui |
| Quoi | Qui |
| Quoi | Qui |



# Les symptômes de la maladie: les bonnes et les mauvaises phases

Les **hauts et les bas de la schizophrénie**, l'alternance entre les bonnes et les mauvaises phases qui, dans le pire des cas, peuvent entraîner une rechute et la réapparition d'une **psychose aiguë** sont les aspects les plus difficiles à vivre de la maladie. La longueur des bonnes phases et la fréquence des rechutes varient énormément entre les individus.

**Les bons souvenirs** perdurent au-delà des mauvaises phases. Il est donc particulièrement important de profiter des bons moments passés ensemble, et de les garder en mémoire. Peut-être pourriez-vous créer dans votre imaginaire un coffret dans lequel vous placez des objets qui vous rappellent de bons souvenirs, des moments importants et de jolies photos?

## Les signes avant-coureurs

Dans les mauvaises phases, les **symptômes considérés comme typiques** ont tendance à s'intensifier. Ils sont **individuels** et peuvent se manifester de diverses manières: de nombreux patients sont irrités, agités intérieurement, ils se sentent tendus ou oppressés. Ils éprouvent souvent une peur indéfinissable. Des troubles de la concentration, des pensées complexes et une «rupture» des pensées peuvent également survenir. Certains patients se plaignent d'une sensibilité accrue aux bruits, d'autres souffrent d'insomnie ou d'un manque d'appétit. Nombre d'entre eux perçoivent leur environnement différemment, se sentent incompris et s'isolent, dans la vie professionnelle comme dans la vie privée. De l'extérieur, on ne peut identifier les problèmes internes que par le biais des signes décrits dans l'**encadré suivant**.



## Les signes avant-coureurs



- Agitation intérieure et tension
- Peur indéfinissable
- Insomnie
- Troubles de la concentration
- Pensées complexes
- Irritabilité, méfiance
- Perte d'intérêt, abattement
- Isolement/repli
- Sensibilité accrue aux bruits
- Augmentation des conflits avec les proches et les amis

Les changements ici décrits sont considérés comme des **signes avant-coureurs** d'une **rechute** possible. Au fil du temps, vous sentirez quels sont les signaux d'alarme de la personne que vous accompagnez. Parmi les déclencheurs d'une rechute, on retrouve la prise de substances addictives, l'arrêt de la médication, des variations hormonales ou un stress. La personne n'est donc pas toujours en cause. Important: lorsque vous sentez que la personne va rechuter, essayez d'obtenir le plus vite possible l'aide d'un médecin. Le risque d'un nouvel épisode de schizophrénie peut ainsi être réduit.

Si un nouvel épisode se produit malgré tout, ayez confiance en la compétence de l'équipe de prise en charge et restez optimiste. Une mauvaise phase finit généralement par laisser place à une bonne phase, durant laquelle le patient se laisse aider.



### Signes avant-coureurs individuels

A quoi reconnaissez-vous la menace d'une rechute? Peut-être avez-vous déjà identifié des signaux d'alarme propres à la personne? Vous pouvez les noter ici.

### Quels signes avant-coureurs suis-je en mesure de reconnaître?

________________________________________

________________________________________

### Comment puis y réagir au mieux?

________________________________________

________________________________________

### Les variations d'humeur sont humaines

Nous avons tous des bons et des mauvais jours. Les personnes atteintes de schizophrénie aussi. Tous les changements d'humeur ne sont pas causés par la maladie. Même si c'est parfois difficile, essayez de laisser votre proche ou votre ami être lui-même, avoir son propre caractère, juste **être humain.** Tâchez de découvrir ensemble quels comportements font partie de sa personnalité, et lesquels pourraient être un signe de rechute. Ce faisant, montrez-lui que vous serez toujours là pour lui lorsqu'il en a besoin.

Essayez d'adapter vos attentes et vos exigences à la situation concrète, et concentrez-vous sur l'essentiel. Trop de sollicitude ne fait du bien à personne. Ménagez vos forces.

Vous trouverez ici **des pistes de réflexion qui vous aideront à être plus détendus**

## Conseils pour bien agir face à des personnes atteintes de troubles psychiques


**Fixez des priorités:** n'éparpillez pas vos efforts, concentrez-vous sur le problème le plus urgent.


**Respectez l'autonomie de la personne:** les personnes atteintes de maladies psychiques ne sont pas des enfants; elles doivent être traitées comme des adultes. Traitez-vous d'égal à égal.


**Récupérer prend du temps:** restez patient et réjouissez-vous des petits progrès.


**Faites preuve de flexibilité:** adaptez vos attentes et vos exigences à la situation.


**Communiquez clairement et objectivement:** lorsque vous souhaitez obtenir un résultat, essayez de trouver le bon moment et de ne pas vous laisser envahir par les émotions.


**La personne n'a pas de mauvaises intentions:** sachez que certains symptômes sont provoqués par la maladie, et qu'ils ne sont pas dirigés contre vous.


**Restez calme**, même si c'est parfois difficile. Essayez de désamorcer les conflits et les tensions.


**Encouragez** la personne à suivre son traitement de manière régulière, sans lui mettre de pression.


**N'oubliez pas votre propre bien-être:** ménagez vos forces, prenez soin de vos amitiés, accordez du temps à vos centres d'intérêt et satisfaites vos propres besoins.



# Des périodes difficiles: la gestion des crises

De nombreux patients sous traitement restent stables pendant de longues périodes. Ils vivent leur vie comme ils l'entendent, entretiennent leurs amitiés, prennent le temps de faire des activités qui leur plaisent et sont des personnes intéressantes et sympathiques. Apporter des conseils et des recommandations est inutile lorsque tout va bien. Cette brochure vise donc principalement à vous **épauler durant les phases difficiles.**

## Accepter de se faire aider

Une rechute est toujours une situation de crise. Il vaut mieux que la personne concernée reconnaisse elle aussi qu'elle risque de plonger dans une phase psychotique et donc qu'elle devrait se faire **traiter le plus vite possible.** Dans ces cas, les patients sont souvent hospitalisés durant une période déterminée. Ils bénéficient d'une prise en charge plus étroite et commencent une nouvelle thérapie. Un traitement dans une clinique de soins ambulatoires ou dans un établissement de santé peut également être envisagé. La décision dépendra des besoins du patient. Il est important que vous **restiez aux côtés de la personne** et que vous l'accueilliez à bras ouverts. Une personne schizophrène adulte et responsable doit d'abord autoriser toute aide médicale. Aucune hospitalisation ne peut se faire sans le consentement du patient, sauf dans des situations particulières. Cela dit, la schizophrénie modifie les pensées et les émotions. Souvent, le patient ne voit pas qu'il a besoin d'aide. La situation peut devenir insupportable pour ses proches: la personne a visiblement besoin d'une aide médicale, mais elle la refuse catégoriquement. Les proches ne peuvent donc rien faire d'autre qu'attendre qu'elle change d'avis, endurer la situation et continuer à lui demander d'accepter de se faire aider par un médecin. Ne vous découragez pas, votre patience finira par être récompensée.

## Lorsqu'une vie est en danger

**Deux situations** autorisent une hospitalisation sans le consentement du patient: lorsqu'un **risque de suicide** est présent ou lorsque **d'autres personnes sont en** danger. Si tel est le cas, demandez immédiatement l'aide de professionnels de santé ou de la police, pour la sécurité de tous.

Une crise d'un autre type peut aussi se produire: lorsque la personne schizophrène rompt explicitement le contact ou évite de vous voir. Naturellement, un tel comportement est blessant. Il est souvent associé à une rechute. Sortir la personne de sa psychose et la faire traiter devient alors doublement difficile. Même si c'est difficile, essayez régulièrement de rétablir le contact et de ne pas prendre ce rejet trop personnellement.

# Plan d'urgence en cas de rechute

## Lors de l'apparition des premiers signes de rechute:

1. **Je prends les signaux d'alarme au sérieux et je discute avec la personne, en faisant attention à ce que je dis**

2. **Si la personne le souhaite, je fixe un rendez-vous médical ou je l'accompagne à ce rendez-vous**

Auprès de: ______________________

Ou de: ______________________

Nom/numéro de téléphone/lien avec cette personne

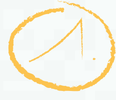
3. **Ces mesures peuvent aider la personne schizophrène:**

a) ______________________

b) ______________________

c) ______________________

## Lors d'un épisode de rechute aiguë



**J'amène mon proche ou mon ami directement à l'hôpital/aux urgences:**

Nom de l'hôpital: ______________________

Rue: ______________________

Lieu: ______________________

Numéro de téléphone: ______________________

Interlocuteur: ______________________

2. **J'avertis également les personnes suivantes (membres de la famille, amis, collègues, aidants ou assistant social):**

Nom/adresse: ______________________

Numéro de téléphone/adresse e-mail: ______________________

Lien avec cette personne: ______________________

Nom/adresse: ______________________

Numéro de téléphone/adresse e-mail: ______________________

Lien avec cette personne: ______________________

Nom/adresse: ______________________

Numéro de téléphone/adresse e-mail: ______________________

Lien avec cette personne: ______________________

Nom/adresse: ______________________

Numéro de téléphone/adresse e-mail: ______________________

Lien avec cette personne: ______________________

## Le long terme: rester aux côtés d'une personne atteinte de schizophrénie

La schizophrénie est une maladie qui frappe non seulement la personne concernée, mais aussi toute sa famille. Souvent, la maladie fait son apparition juste au moment où les parents pensent que leur enfant a passé la puberté et qu'il est prêt à faire son propre chemin. Toute personne qui tente d'accepter **la schizophrénie comme faisant partie d'elle-même** a besoin du soutien de sa famille, peu importe son âge.

**Comment gérez-vous la situation?** Les proches d'une personne schizophrène disent souvent qu'ils alternent entre empathie et compréhension d'un côté, et rejet et colère de l'autre. Vous avez le droit d'éprouver de la colère envers une maladie qui bouleverse votre vie et celle de vos proches. Vous avez aussi le droit de trouver terrible qu'un épisode aigu de schizophrénie plonge la personne dans un tel état. Mais **gardez confiance**. Sachez que les traitements modernes donnent d'excellents résultats, et que de nombreuses possibilités s'offrent aux personnes atteintes de schizophrénie.

On peut décrire la manière dont les proches gèrent les émotions associées à la maladie comme une sorte de deuil, car le diagnostic de schizophrénie remet en question les perspectives d'avenir. Les parents font souvent le deuil de l'avenir qu'ils souhaitaient à leur enfant, et qui ne pourra peut-être plus se réaliser. Mais d'autres portes s'ouvrent, d'autres priorités se dessinent, et les moindres progrès deviennent gigantesques. Les accomplissements des personnes atteintes de schizophrénie méritent d'être pleinement reconnus et valorisés. Ceux qui réussissent à avancer à travers les hauts et les bas, à se relever après chaque rechute sans se laisser abattre sont de vraies forces de la nature.

Ne vous laissez pas non plus décourager par les rechutes et les revers, et accompagnez affectueusement votre proche. **Approfondir vos connaissances** sur la maladie peut vous être **utile**. Restez informé et prenez contact avec l'équipe de prise en charge. Si vous avez l'impression que des informations importantes ne vous sont pas transmises, n'oubliez pas que les médecins sont légalement tenus de respecter le secret médical. Si le patient est adulte, l'équipe de prise en charge ne peut donner aucun renseignement sur son état de santé ou sur les progrès de son traitement. Vous pouvez toutefois obtenir de précieux conseils qui vous aideront vous et la personne concernée.



Ce que vous faites en tant que **proche** pour soutenir la personne atteinte de schizophrénie et l'aider à avoir une vie aussi autonome que possible est impressionnant, et incroyablement précieux. **Surtout, ne vous perdez pas dans tous les efforts que vous faites**. N'hésitez pas à demander de l'aide. Prenez contact avec d'autres proches de personnes atteintes de schizophrénie, dans des groupes d'entraide pour les proches, par exemple. L'équipe de prise en charge peut certainement vous aider à en trouver. Les associations de proches de personnes atteintes de schizophrénie et les groupes d'entraide sont de bons points de contact pour gérer vos propres émotions et la maladie.

N'essayez pas de vous charger seul de toutes les tâches administratives, mais acceptez **l'aide d'autres personnes** proches de la personne malade, ou de professionnels. Et surtout n'oubliez pas de profiter des bons moments, de rire, de faire des projets avec la personne et de les réaliser, pour reléguer un peu la maladie en arrière-plan.



## Ce qui me fait du bien

Prenez soin de vous et essayez de respecter vos limites. Rechargez souvent vos batteries et accordez-vous des pauses.

**Qu'est-ce qui me pèse le plus?**

**Que puis-je faire pour y remédier?**

**Qu'est-ce qui me donne de l'énergie et me motive?**

**Qu'est-ce qui me détend et me permet de ralentir?**

**Quelles pauses est-ce que je m'accorde?**



## Espace réservé aux notes:

**L'équipe de prise en charge ou les centres de conseil correspondants peuvent vous fournir de plus amples informations, des aides et des points de contact. Vous trouverez également des informations et des conseils en ligne.**

# En cas d'**urgence**, je peux appeler les numéros suivants:

**Ambulance: 144**

**Police: 117**

**La Main Tendue: 143**
**www.143.ch**

Service psychosocial:

Mon médecin traitant:

Mon groupe d'entraide:

## Autres organismes d'aide dans toute la Suisse:

| | |
|---|---|
| Info-Entraide Suisse | 061 333 86 01<br>www.selbsthilfeschweiz.ch |
| Aide et Soins à domicile Suisse | 0842 80 40 20<br>www.spitex.ch |

Vous pouvez également envoyer un e-mail à de nombreux centres de conseil ou chatter avec leurs collaborateurs via leur site Internet.

CH-ABIM-0461 10.2020 CH-AM-2000066






## Modèle à photocopier: Voici à quoi ressemble ma semaine!

| Semaine: | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi | Dimanche |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| L'heure à laquelle je me lève | | | | | | | |
| Ma matinée | | | | | | | |
| Mon midi | | | | | | | |
| Mon après-midi | | | | | | | |
| Ma soirée | | | | | | | |
| L'heure à laquelle je me couche | | | | | | | |
| Aujourd'hui, je me suis senti-e: | | | | | | | |

## Exemple: Voici à quoi peut ressembler l'une de vos semaines:

| Semaine: | Lundi<br>12.08. | Mardi<br>13.08. | Mercredi<br>14.08. | Jeudi<br>15.08. | Vendredi<br>16.08. | Samedi<br>17.08. | Dimanche<br>18.08. |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **L'heure à laquelle je me lève** | 8 h | 6 h | 10 h | 8 h | 8 h | 8 h | 9 h 30 |
| **Ma matinée** | Nettoyer l'appartement | Rendez-vous chez le médecin | Rien | Refuge, moments avec les chiens | Achats de la semaine | Aider Robin à déménager | Petit-déjeuner en famille |
| **Mon midi** | Préparer quelque chose à manger | Café avec Robin | ? | Dîner avec des collègues | Manger quelque chose sur le pouce | | |
| **Mon après-midi** | Rien | Aller nager | Rien | Lire | Aider papa et maman à monter leur étagère | Rien, du temps pour moi | Aller me promener |
| **Ma soirée** | Groupe d'entraide, et manger quelque chose | Préparer une recette | Appeler Léa | Faire une liste de courses | Rendez-vous avec Robin | Souper, puis ciné avec Léa | Préparer une recette |
| **L'heure à laquelle je me couche** | 23 h | 2 h | 1 h | 23 h | 23 h | Minuit | 23 h |
| **Aujourd'hui, je me suis senti-e:** | Bien, parce que mon appartement est de nouveau en ordre | Bof, ma journée a été trop remplie | Mal, je n'ai rien réussi à faire aujourd'hui | Bien, j'ai aimé passer du temps avec les chiens | OK, ma journée était remplie, mais quand même bonne. J'ai réussi à faire tout ce que je voulais | Bien | Bien, j'ai passé du temps en famille |